

Những Nguồn Cố Vấn Di Truyền

Liên Kết với Các Trung Tâm Tế Bào Hình Liềm & Bệnh Hemoglobin

Sheila Neier, MS
Children's Hospital and Medical Center
Odessa Brown Children's Clinic
2101 E. Yesler Way
Seattle, WA 98122
Tin nhắn: (206) 987-7290
Hẹn: (206) 987-7232 (Carol Flanagan)

Melanie Ito, MD, MS, CGC
Columbia Health Center
4400 - 37th South
Seattle, WA 98118
Điện thoại: (206) 296-4650

Roger Fick, MS, CGC
Mary Bridge Children's Hospital & Health Center
P.O. Box 5299
Tacoma, WA 98415-0299
Điện thoại: (253) 403-3476

Các Y Viện Di Truyền Tiền Sản (Dành riêng cho phụ nữ có thai)

Kathleen Hayes, MS, CGC
Juliana VonSchindell, MS
Evergreen Hospital
Y Khoa Sản Phụ-Thai Nhi
12040 NE 128th Street
Kirkland, WA 98034
Điện thoại: (425) 899-2200

Robert Resta, MS, CGC
Amy Gonzales, MS
Sandra Coe, MS, CGC
Vicki Binns, MS, CGC
Nancy Hsu, MS, CGC
Deborah Dunne, MS, CGC
Y Khoa Toàn Sản
Swedish Medical Center
747 Broadway
Seattle, WA 98122-4307
Điện thoại: (206) 386-2101

Stefanie Uhrich, MS, CGC
Leslie Carpenter, MS
Linda Knight, MS
Liệu Pháp Di Truyền và Thai Nhi Tiền Sản
University of Washington
Box 356159
Seattle, WA 98195
Điện thoại: (206) 598-8130

Gail Hammer, MS, CGC
Obstetrics Medical Group of Washington, Inc. P.S.
314 Martin Luther King Jr. Way, Suite 402
Tacoma, WA 98405
Điện thoại: (253) 552-1037

Các Y Viện Di Truyền Tổng Quát

Kathy Leppig, MD, MS, CGC
Lael McAuliffe, MS, CGC
Ute Ochs, MD
Group Health Cooperative
Group Health University Center
4225 Roosevelt Way NE
Seattle, WA 98105
Điện thoại: (206) 634-4036
Dành riêng cho thành viên Group Health

Robin Bennett, MS, CGC
Whitney Neufeld-Kaiser, MS, CGC
Corinne Smith, MS, CGC
University of Washington Medical Center
Di Truyền Y Khoa, Box 357720
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195-7720
Điện thoại: (206) 616-2135

Justine Coppinger, MS, CGC
Lael Hinds, MS, CGC
Kathi Maymee, MS, CGC
Inland Northwest Genetics Clinic
2607 Southeast Blvd #A100
Spokane, WA 99223
Điện thoại: (509) 535-2278

Sarah Hall, MS
Madigan Army Medical Center
Nhi Khoa Phát Triển
Tacoma, WA 98431-5000
Phone: (253) 968-2310
*Dành riêng cho Quân Đội và những người
nương tựa vào họ*

Pat Cooper, PhD, CGC
Blue Mountain Genetic Counseling
St. Mary Medical Center
P.O. Box 1477
Walla Walla, WA 99362
Điện thoại: (509) 525-1302

Susie Ball, MS, CGC
Shelly Rudnick, MS, CGC
Central Washington Genetics Program
Yakima Valley Memorial Hospital
2811 Tieton Drive
Yakima, WA 98902
Điện thoại: (509) 575-8160
&
Chương Trình Di Truyền
Central Washington Hospital
1201 South Miller
Wenatchee, WA 98801
Điện thoại: (509) 667-3350

Nét Hemoglobin



Chi tiết cho cha mẹ về bệnh
Hemoglobin E

Hemoglobin là gì?

Hemoglobin là một phần của máu đưa dưỡng khí đi khắp thân thể. Loại hemoglobin thông thường được gọi là hemoglobin A. Các yếu tố di truyền (genes) từ cha mẹ chúng ta quyết định chúng ta có loại hemoglobin gì.

Nét hemoglobin E là gì?

Nét Hemoglobin E có nghĩa là con quý vị đã có một yếu tố di truyền (gene) tạo hemoglobin (A) thông thường từ cha (hoặc mẹ) và một yếu tố tạo hemoglobin E từ mẹ (hoặc cha). **Nét Hemoglobin E không phải là một chứng bệnh và không gây ra vấn đề gì nghiêm trọng cho sức khỏe.**

Nếu một người có hai yếu tố di truyền tạo hemoglobin E thì sao?

Khi trẻ có yếu tố di truyền tạo hemoglobin E từ cả cha lẫn mẹ thay vì tạo hemoglobin A, là trẻ đó có hemoglobin E đồng hợp tử (có cùng các yếu tố di truyền tạo ra). Người có hemoglobin E đồng hợp tử không bị vấn đề gì nghiêm trọng cho sức khỏe, nhưng có thể bị thiếu máu nhẹ (ít hồng huyết cầu).

Tại sao con tôi được thử nghiệm về hemoglobin E?

Chương Trình Thủ Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh thử nghiệm tất cả những trẻ sơ sinh tại Tiểu Bang Washington để dò tìm các chứng rối loạn nào đó, kể cả các chứng rối loạn hemoglobin. Trẻ đã được rút ra một ít máu ở gót chân và gửi đến Phòng Thí Nghiệm Tiểu Bang để thử nghiệm. Những loại hemoglobin bất thường khác cũng được phát hiện.

Nếu nét hemoglobin E và hemoglobin E đồng hợp tử không gây ra vấn đề gì cho sức khỏe, tại sao tôi cần biết con tôi có loại đó?

Điều quan trọng là phải biết về tình trạng hemoglobin E của con quý vị vì các con sau này trong gia đình quý vị, hoặc những người khác trong gia đình, có thể bị chứng hemoglobin E-beta thalassemia, một chứng bệnh nghiêm trọng được bàn ở trang kế. Người có nét hemoglobin E hoặc hemoglobin E đồng hợp tử có thể truyền yếu tố đó cho con họ.

Hemoglobin E-beta thalassemia là gì?

Con quý vị không có hemoglobin E-beta thalassemia, nhưng các con sau này và những người khác trong gia đình có thể có. Khi một người có hemoglobin E-beta thalassemia, là họ có một yếu tố di truyền (gene) tạo hemoglobin E từ cha (hoặc mẹ) và một yếu tố tạo "beta thalassemia" (sản xuất ít hemoglobin) từ mẹ (hoặc cha). Hai yếu tố di truyền này cùng nhau gây ra một căn bệnh đe dọa đến tính mạng mà không có phương pháp nào được biết sẽ chữa lành. Có một số liệu pháp, chẳng hạn như tiếp máu, cần thiết để ngừa biến chứng, nhưng hemoglobin E-beta thalassemia là một chứng bệnh hiểm nghèo suốt đời cần phải được chăm sóc y tế.

Tôi phải làm gì bây giờ?

Chúng tôi đề nghị quý vị và người bạn đời nên đi thử nghiệm để biết về tình trạng hemoglobin của mình. Như vậy quý vị sẽ biết thêm là trong tương lai có thể sinh con bị hemoglobin E-beta thalassemia hay không. Muốn thử nghiệm, hãy hỏi bác sĩ của quý vị hoặc một trong các chuyên viên cố vấn di truyền có tên ở mặt sau tài liệu này. Quý vị cũng có thể cho những người khác trong gia đình biết. Họ có thể cũng muốn biết về tình trạng hemoglobin của họ.

Tôi có thể làm gì nếu tôi còn thắc mắc?

Nếu quý vị còn thắc mắc, quý vị có thể hỏi bác sĩ của con quý vị hoặc có thể liên lạc với Chương Trình Thủ Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh dưới đây.

Newborn Screening Program
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155
Điện Thoại: (206) 361-2902
Email: NBS.Prog@doh.wa.gov
Internet: www.doh.wa.gov/nbs

